

IMPACTO PSICOSSOCIAL DE PACIENTES CANDIDATOS A TRANSPLANTE DE FÍGADO

Clerison Stelvio Garcia

Doutorando em Cirurgia pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Brasil.

RESUMO: Este artigo visa avaliar o impacto psicossocial (IP) dos cuidadores familiares (CF) e pacientes pré-transplante hepático. Trata-se de um estudo transversal e quantitativo, realizado no HC/UFGM. Foram aplicados três instrumentos: características demográficas, clínicas e, para IP, o inventário de Zarit. Os dados foram analisados por estatística descritiva e comparativa, utilizando-se o teste de Shapiro-Wilk, qui-quadrado e Kruskal-Wallis. Dos 119 participantes, a idade foi 50 ± 12 ; 73% eram homens; 70% eram casados; 60% possuíam ensino fundamental e 13% trabalhavam. O maior percentil de CF foi filhos, com 38,7% e o alfa foi = 0,81. Foi verificou-se relação entre masculino (0,018), escolaridade (0,014), encefalopatia (0,039), número de medicamentos (0,029) e alegria (0,028) com IP. Quando maior escolaridade, a alegria e quando não há doenças concomitantes, menor foi o IP nos CF. O maior IP nos CF foi dos pacientes homens, menor escolaridade, com encefalopatia, quando havia doença concomitante e maior número de medicamentos.

PALAVRAS-CHAVE: Transplante hepático; Impacto psicossocial; Cuidador familiar; Psicologia

PSYCHOSOCIAL IMPACT OF PATIENTS WAITING FOR LIVER TRANSPLANT

ABSTRACT: The psychosocial impact (PI) of familial caregivers (FC) on liver pre-transplant patients is assessed by a transversal and quantitative study undertaken at the HC of the UFGM, Brazil. Three tools were employed, namely, demographic and clinical characteristics and Zarit Inventory for PI. Data were analyzed by descriptive and comparative statistics with Shapiro-Wilk, χ^2 and Kruskal-Wallis tests. Further, 73% of the 119 participants were males, aged 50 ± 12 ; 70% were married; 60% had basic schooling and 13% were employed. Highest percentage of FCs was made up of patients' children, with α at 0.81. Relationship between males (0.018), schooling (0.014), encephalopathy (0.039), number of drugs (0.029) and happiness (0.028) with PI was reported. Highest schooling rate meant more happiness and, with less concomitant diseases, the lower was PI in FCs. Highest PI rate in FCs occurred in male patients, with low schooling, with encephalopathy, when a concomitant disease and greater number of drugs occurred.

KEY WORDS: Liver transplant; Psychosocial impact; Familial caregiver; Psychology.

Autor correspondente:
Clerison Stelvio Garcia
E-mail: clerison_garcia@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Um dos procedimentos mais complexos da cirurgia moderna é o transplante de fígado. Nenhum outro interfere com tantas funções do organismo¹. As principais indicações ao transplante hepático, nos dias atuais, são as cirroses induzidas pelo vírus da hepatite C e pelo abuso de álcool².

A avaliação e o acompanhamento psicológico têm ganhado especial relevância em doentes nas fases de pré-transplante hepático. Estas intervenções são realizadas inicialmente, no sentido de encorajar o doente a ser transplantado, uma vez que, de acordo com Abrunheiro³, o objetivo principal da realização do transplante hepático é o de prolongar o tempo de vida do doente e melhorar a sua qualidade de vida³.

Com a consolidação do aumento da sobrevivência dos transplantados, as pesquisas têm se dedicado aos temas de qualidade de vida, suporte social, aspectos psicológicos e sobrecarga de cuidadores^{4,6}.

Durante o período pré-transplante o reconhecimento da necessidade da cirurgia para o reestabelecimento da saúde é difícil, por isso, é importante ajudar o doente a tomar consciência dos seus receios e emoções, de modo a proporcionar adesão ao tratamento e orientação em relação ao transplante e suas consequências³.

A avaliação psicológica inicia-se com uma entrevista ao doente em fase pré-transplante. O objetivo desta é a elaboração de uma história clínica, com especial ênfase em antecedentes familiares, problemas de desenvolvimento e emocionais, que poderão influenciar o estilo de enfrentamento (coping) do doente e que servirão para perceber as estratégias e mecanismos de defesa utilizados por ele para lidar com a doença crônica e determinar a vulnerabilidade psicológica pré-transplante^{3,6}.

É fundamental, no candidato ao transplante hepático, avaliar os estilos de adaptação, tanto na persistência e tolerância às condições de saúde e assistência, a possibilidade de ficar dependente, física e monetariamente, identificar a relação existente do doente com o seu corpo e com a sua imagem corporal, assim como as atitudes, motivações e expectativas deste em relação ao transplante^{5,6}.

Qualquer doença que ocasione incapacidade ao paciente ou tenha um prognóstico duvidoso terá conse-

quências tanto no paciente como em seu núcleo familiar. Toda doença tem impacto na família, mas no caso das doenças crônicas o impacto é maior^{7,8}.

Cada pessoa reage de diferente maneira diante do adoecer, sendo o mais comum é desejar manter distância da realidade de possibilidade de morte. Num momento em que relacionamentos seriam extremadamente benéficos para a resolução de uma crise de vida e para o funcionamento emocional da família, os efeitos conjuntos dos processos sociais, familiares e individuais tendem a deixar a família menos capaz de lidar com o estresse⁹.

A doença grave rompe o equilíbrio familiar. O grau de ruptura no sistema familiar é avaliado pelos seguintes fatores: 1) o contexto social e étnico; 2) a história de perdas anteriores; 3) o momento no ciclo de vida; 4) a natureza da doença grave; 5) a posição e função da pessoa no sistema familiar e 6) a abertura do sistema familiar^{7,9}.

A informação de acometimento de uma doença crônica em um membro da família afeta cada membro do núcleo familiar e o funcionamento do sistema familiar⁸. Porém, a experiência de doença crônica, somada à situação de transplante, pode produzir sentimento de caos e desorganizar o “mundo” do paciente e da família, que é forçada a fazer ajustes^{7,9}. A rotina diária muda com visitas constantes ao médico, administração de medicações, exames, internações hospitalares, requerendo uma demanda adicional de toda família⁹⁻¹¹.

Todos estes fatores podem acarretar prejuízos para o paciente e mudanças significativas na vida social desses enfermos, com repercussões emocionais para pais, mães e irmãos e implicações para as relações e para a dinâmica familiar⁸⁻¹⁰.

A família tende a se isolar, tornando mais intensos os traços e tendências psicopatológicas individuais⁹. Além disso, existe a tendência do sentimento de vulnerabilidade aumentar e, por consequência, aumentar a sensação de desamparo e incapacidade perante a enfermidade^{12,13}.

A ausência de comunicação entre familiares sobre o adoecimento e a necessidade de transplante, seja por razões culturais ou psicológicas, pode dificultar a elaboração psíquica da experiência de doença crônica e transplante, que tende a se tornar um processo silêncio-

so e solitário⁹. Outro aspecto que dificulta a vida familiar é a fila de espera para transplante, que além de ser longa, tem prazo imprevisível. A demora no atendimento exerce impactos significativos sobre o bem-estar, nas probabilidades de cura, na natureza e extensão das sequelas nos pacientes, nos familiares envolvidos e na sociedade. Com tal agravante, as incertezas decorrentes dessa imprevisibilidade impedem o planejamento das vidas dos pacientes e dos seus familiares, da atuação do sistema de saúde e do funcionamento do sistema produtivo nos quais eles exercem atividades laborais¹⁰⁻¹².

Apesar de todos os problemas e implicações negativas envolvidas numa situação de transplante, alguns aspectos positivos para a dinâmica familiar têm sido apontados na literatura, além na melhora do quadro clínico do doente¹³, diminuição do ressentimento entre irmãos, quando a vida da família se apresenta estruturada após o transplante⁷.

Pesquisa realizada no Brasil com cuidadores de pacientes candidatos a transplante hepático demonstrou altos níveis de sobrecarga, estresse e depressão entre estes indivíduos¹⁰. Outra pesquisa que analisou a sobrecarga de cuidadores informais de pacientes com cirrose e encefalopatia hepática verificou que disfunção cognitiva e encefalopatia prévias associaram-se com status financeiro, pior emprego e sobrecarga do cuidador, bem como os gastos com o tratamento da cirrose e, isto demonstrou, impactar o cotidiano familiar e na adesão ao tratamento¹¹.

Portanto, o presente estudo tem por objetivo avaliar o impacto psicossocial (IP) dos cuidadores familiares e pacientes pré-transplante hepático. O propósito é melhorar o acompanhamento médico e psicológico dos pacientes com este tipo de doença, buscando, nos resultados encontrados, maior subsídio para intervenções psicológicas e multidisciplinares na assistência global ao paciente e ao cuidador familiar.

MÉTODOS

Foi conduzido um estudo transversal de março de 2011 a janeiro de 2013, com os familiares dos pacientes de um hospital público universitário. Este estudo foi

aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob o parecer nº ETIC: 234-10. O presente artigo constitui como parte dos resultados de dissertação de mestrado.

A amostra foi constituída de 119 familiares de pacientes com doença hepática crônica, com indicação ao transplante hepático no Grupo de Transplante do Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG). Trata-se de uma amostra de conveniência e todos os participantes deste estudo foram convidados a participar da pesquisa, compreenderam o objetivo do estudo, concordaram com ele e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e, todos os participantes, foram entrevistados no Ambulatório de Transplante Hepático (HC/UFMG) somente por um pesquisador psicólogo.

Os critérios de inclusão foram: familiares de pacientes acima de 18 anos portadores de hepatopatia crônica, com graus variáveis, com indicação ao transplante hepático e incluído em lista de espera.

As etapas do estudo foram: 1. coleta de dados relativos às características demográficas (idade, sexo, nível de escolaridade, nível de parentesco, estado civil, situação de trabalho); 2. coleta de dados relativos às características clínicas (causa da doença hepática, encefalopatia, ascite, doenças concomitantes, número de medicamentos e sentimentos presentes – calma, medo, agressividade e alegria); 3. para avaliação de impacto psicossocial foi utilizado o instrumento inventário de Zarit (Zarit Caregiver Burden Interview – ZBI) (14), adaptado para o português (15), com 22 questões que compreendem quatro dimensões: cuidado, psicológico, bem-estar, vida social e finanças. O instrumento é classificado em cinco pontos, sendo: 0 - nunca, 1 - ocasionalmente, 2 - algumas vezes, 3 - a maioria das vezes e 4 – sempre (Quadro 1).

(Conclusão)

Quadro 1. Dimensões e questões de impacto psicossocial¹⁴

(Continua)

Dimensões	Impacto psicossocial	Questões de inventário de Zarit (ZBI)
Cuidado	QIP14 – (único)	Você sente que o seu familiar parece esperar sempre que você cuide dele como se fosse o único do qual ele pode depender?
	QIP18 – (deixar o cuidado)	Você deseja poder deixar o cuidado de seu parente nas mãos de alguém mais?
	QIP21 – (fazer melhor)	Você sente que poderia fazer um melhor trabalho ao cuidar de seu parente?
	QIP22 – (sobrecarregado)	Em geral, você se sente sobrecarregado no cuidado de seu parente?
Psicológico	QIP3 - (tensão)	Você sente tensão entre cuidar de seu parente e tentar cumprir outras responsabilidades para a sua família ou no trabalho?
	QIP5 - (irritado)	Você se sente irritado quando você está perto de seu parente?
	QIP7 - (futuro)	Você tem medo do que o futuro reserva para o seu parente?
	QIP10 - (saúde comprometida)	Você sente que sua saúde está ficando comprometida pelo envolvimento com o seu familiar?
	QIP16 - (incapaz)	Você sente que você será incapaz de cuidar de seu familiar por muito mais tempo?
	QIP19 - (incerteza)	Você sente incerteza acerca das coisas que deve fazer para ajudar o seu familiar?
Bem Estar	QIP1 - (ajuda)	Você sente que seu parente pede mais ajuda do que ele precisa?
	QIP2 - (tempo gasto)	Você acha que por causa do tempo que você gasta com seu parente, você não tem tempo suficiente para si mesmo?
	QIP8 - (dependência)	Você sente que o seu parente é totalmente dependente de você?
	QIP11 - (privacidade)	Você acha que não tem tanta privacidade como gostaria, por causa do seu familiar?
	QIP17 - (controle)	Você sente que perdeu o controle de sua vida desde que seu parente adoeceu?
	QIP20 - (fazer mais)	Você sente que deveria fazer mais pelo seu parente?

Dimensões	Impacto psicossocial	Questões de inventário de Zarit (ZBI)
Vida Social	QIP4 - (atitudes)	Você se sente constrangido pelas atitudes e comportamentos do seu parente?
	QIP6 - (relacionamento)	Você sente que o seu familiar atualmente afeta o seu relacionamento com outros membros da família ou amigos de uma forma negativa?
	QIP9 - (constrangimento)	Sente-se constrangido quando está perto de seu parente?
	QIP12 - (mudanças)	Você sente que sua vida social sofreu mudanças desde que está cuidando de seu parente?
	QIP13 - (desconfortável)	Você se sente desconfortável ao ter ou convidar amigos em casa por causa de seu parente?
Financeiro	QIP15 - (dinheiro)	Você acha que você não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar, e responder pelas suas despesas?

Para a análise estatística, os dados colhidos foram organizados e analisados no programa SPSS, versão 18.0 (SPSS, Chicago, IL). Das variáveis categóricas foram obtidas as percentagens e para as contínuas as medidas de tendência central e de dispersão. Para determinar o tipo de distribuição da escala de impacto psicossocial foram realizados os testes de Kolmogorov-Smirnov ($<0,001$) e Shapiro-Wilk ($<0,001$), determinando que a distribuição não é normal. A comparação entre dois grupos das variáveis categóricas foi realizada com testes de qui-quadrado e o exato de Fisher; a comparação das medianas foi feita com o teste Kuskall-Wallis.

Para analisar a consistência interna da escala foi calculado o coeficiente α - Cronbach, valores de alfa acima de 0.70 indicam alta consistência.

Para estudar os fatores relacionados com os escores da escala foi utilizada a análise de regressão linear simples e múltipla, com critério *Stepwise* e transformação por postos/*ranks*(97). O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5%. Neste trabalho foi utilizado o método de divulgação SQUIRE.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 119 familiares de pacientes candidatos a transplante de fígado. As caracterís-

tics dos pacientes foram: média de idade de 50 ± 12 anos; 87 (73,1%) eram homens; 83 (70%) eram casados; 60% possuíam ensino fundamental e apenas 13,4% trabalhavam. Os cuidadores familiares que tiveram os maiores percentis foram: marido ou esposa em 29,5% e filho ou filha com 38,7%. Em 44% da amostra relataram renda média mensal familiar entre R\$1.576,00 e R\$3.940,00. A etiologia da doença hepática, alcoólica e hepatite viral tiveram o mesmo percentual de 28%. As etiologias da doença hepática compreendidas no item “Outros” (29% da amostra) eram cirrose por hepatite autoimune, cirrose biliar primária, carcinoma hepatocelular, colangite esclerosante primária e cirrose criptogênica (Tabela 1).

Tabela 1. Média e IC 95% para os itens da percepção sobre o impacto na família

(Continua)

Variáveis	Frequência	Percentual
Sexo		
Feminino	32	26,9
Masculino	87	73,1
Faixa Etária		
Entre 18 e 30 anos	12	10,1
De 33 a 50 anos	47	39,5
> 50 anos	60	50,4
Escolaridade		
Ensino Fundamental	71	59,7
Ensino Médio	35	29,4
Ensino Superior	13	10,1
Estado Civil		
Solteiro	12	10,1
Casado	83	69,8
Divorciado	17	14,2
Viúvo	7	5,9
Situação de trabalho		
Desempregado	17	14,3
Trabalhando	16	13,4
Aposentado	54	45,4
Licença médica	32	26,9
Parentesco dos cuidadores familiares		

Variáveis	Frequência	(Conclusão)
		Percentual
Marido / Esposa	35	29,5
Filho / Filha	46	38,7
Mãe	12	10,0
Pai	5	4,3
Irmã	10	8,6
Sobrinho / Sobrinha	5	4,0
Sogra / Sogro	1	1,0
Enteado	5	4,0
Encefalopatia		
Não	66	55,5
Sim	53	44,5
Etiologia Doença Hepática		
ALC	33	27,7
VH	33	27,7
ALC VH	19	16,0
Outros	34	28,6
Total	119	100,0

ALC – cirrose alcoólica. VH – hepatite viral. ALC VH – cirrose alcoólica + hepatite viral.

As indicações para o transplante hepático compreendido no item “Outros” (29% da amostra) eram: cirrose por hepatite autoimune, cirrose biliar primária, carcinoma hepatocelular, colangite esclerosante primária e cirrose criptogênica

O escore MELD dos pacientes teve uma média de $16,7 \pm 4,9$, com mediana de 16 (6-34). Dos entrevistados 44% apresentavam encefalopatia. Para analisar a consistência interna da escala foi calculado o coeficiente α – Cronbach que, no presente estudo o valor foi de 0,81 para o instrumento de impacto psicossocial.

O impacto psicossocial foi representado pela média das questões que compõem esta variável (Tabela 2). O escore de impacto psicossocial relacionou com o sexo masculino ($p = 0,034$), escolaridade ($p = 0,038$), doença concomitante ($p = 0,031$), encefalopatia ($p = 0,008$) e alegria ($p = 0,057$) (Tabela 3). Dentre as características sociodemográficas e clínicas verificou-se que, quando era do sexo masculino, baixa escolaridade, se possuía alguma doença concomitante e se já apresentou encefalopatia; tais características influenciaram de forma negativa o impacto psicossocial. Quanto maior a escolaridade e o sentimento de alegria, menor foi o impacto psicossocial.

Tabela 2. Escore do impacto na família em relação às características sociodemográficas e clínicas

Questões	Média	IC 95%	
QIP1 - (ajuda)	1,5	1,3	1,8
QIP2 - (tempo gasto)	1,2	1,0	1,5
QIP3 - (tensão)	1,9	1,6	2,1
QIP4 - (constrangido)	1,0	0,8	1,3
QIP5 - (irritado)	0,9	0,6	1,1
QIP6 - (relacionamento)	0,6	0,4	0,8
QIP7 - (futuro)	2,2	1,9	2,5
QIP8 - (dependência)	2,2	1,9	2,5
QIP9 - (proximidade)	0,3	0,2	0,4
QIP10 - (comprometida)	0,8	0,6	1,0
QIP11 - (privacidade)	0,6	0,4	0,8
QIP12 - (mudanças)	1,5	1,2	1,7
QIP13 - (desconfortável)	0,6	0,4	0,8
QIP14 - (único)	2,3	2,0	2,6
QIP15 - (dinheiro)	2,1	1,8	2,4
QIP16 - (incapaz)	0,9	0,7	1,1
QIP17 - (controle)	0,8	0,6	1,0
QIP18 - (deixar o cuidado)	1,2	1,0	1,4
QIP19 - (incerteza)	1,4	1,1	1,6
QIP20 - (fazer mais)	1,7	1,5	2,0
QIP21 - (fazer melhor)	1,8	1,5	2,0
QIP22 - (sobrecarregado)	1,2	1,0	1,5
Escore total QIP	1,3	1,2	1,4

QIP – Questão de impacto psicossocial - Frequência 0-4

Tabela 4. Relação entre o escore de impacto psicossocial e os dados sociodemográficos e clínicos

(Continua)

Características	Mínimo	Percentil 25	Mediana	Percentil 75	Máximo	P
Gênero						
Feminino	0,32	0,67	1,00	1,48	2,32	0,034
Masculino	0,05	0,90	1,31	1,81	2,64	
Estado Civil						
Solteiro	0,05	0,72	1,38	2,22	2,41	0,298
Casado	0,23	0,86	1,14	1,64	2,64	
Divorciado	0,50	0,93	1,54	2,05	2,64	
Viúvo	0,50	0,82	0,90	1,32	1,95	

(Conclusão)

						(Conclusão)
Estado Civil						
Ensino fundamental	0,32	0,90	1,40	1,81	2,64	
Ensino médio	0,23	0,89	1,02	1,42	2,41	0,038
Ensino superior	0,41	0,64	0,97	1,84	2,55	
Pós-graduação	0,05	0,05	0,29	0,30	0,55	
Etiologia						
Álcool	0,50	0,95	1,45	1,95	2,64	
Hepatites Viral	0,05	0,84	1,09	1,52	2,32	0,166
Álcool + HV	0,41	0,88	1,34	1,78	2,36	
Outros	0,23	0,78	1,05	1,73	2,45	
Doença Concomitante						
Sim	0,05	1,00	1,38	1,82	2,64	0,031
Não	0,23	0,81	1,09	1,52	2,64	
Encefalopatia						
Sim	0,05	1,00	1,45	1,86	2,64	0,008
Não	0,23	0,81	1,02	1,51	2,55	
Alegria						
Sim	0,05	0,72	1,09	1,63	2,55	0,057
Não	0,45	0,95	1,29	1,81	2,64	

Na análise multivariada, foi constatada relação significativa entre sexo masculino, escolaridade, encefalopatia, número de medicamentos utilizados e alegria com o impacto psicossocial. Após a análise ajustada, gênero masculino = [β : 0.268 (95% IC = 0.045 – 0.489)], escolaridade = [β : 0.957 (95% IC = 0.194 – 1.721)], encefalopatia [β : 0.223 (95% IC = 0.011 – 0.435)], número de medicamentos = [β : 0.061 (95% IC = 0.006 – 0.115)] e alegria = [β : -0.219 (95% IC = -0.414 - - 0.023)] permaneceram associadas com o impacto psicossocial, enquanto as variáveis etiologia da doença hepática ($p=0.84$) e ter doenças concomitantes ($p=0.67$) deixaram de apresentar associação (Tabela 4).

Pode-se observar que ser homem, ter encefalopatia e o maior uso de medicamentos produz maior impacto psicossocial. Ainda, quanto menor a escolaridade, maior o impacto psicossocial e, a presença de alegria, menor o impacto psicossocial.

Tabela 4. Fatores associados com impacto psicossocial de pacientes em lista de espera para transplante de fígado

(Continua)

Variáveis	Análise Bruta			Análise Multivariada		
	β	95% CI	P-value	adjusted β	95% CI	P-value
Gênero						
Feminino	0			0		
Masculino	0,278	0,52 - 0,04	0,022	0,268	0,05 - 0,49	0,018
Idade (anos)	0,003	-0,01 - 0,01	0,539			
Escolaridade						
Ensino Fundamental	1,095	0,28 - 1,91	0,008	0,948	0,17 - 1,72	0,014

Variáveis	Análise Bruta			Análise Multivariada		
	β	95% CI	P-value	adjusted β	95% CI	P-value
Ensino Médio	0,900	0,07 – 1,73	0,033	0,791	0,02 – 1,58	0,044
Ensino Superior	0,943	0,08 – 1,81	0,033	0,809	0,01 – 1,63	0,047
Pós-Graduação	0			0		
Estado civil						
Solteiro	0					
Casado	-0,121	-0,45 – 0,23	0,507			
Divorciado	0,150	-0,29 – 0,59	0,501			
Viúvo	-0,318	-0,87 – 0,23	0,258			
Situação de Trabalho						
Desempregado	0					
Trabalhando	-0,268	-0,66 – 0,12	0,176			
Aposentado	0,002	-0,30 – 0,30	0,988			
Licença médica	-0,198	-0,53 – 0,14	0,250			
Encefalopatia						
Não	0			0		
Sim	0,285	0,07 – 0,50	0,008	0,224	0,01 – 0,44	0,039
Doenças Psiquiátricas						
Não	0					
Sim	0,205	-0,25 – 0,66	0,380			
Etiologia Doença Hepática						
Álcool	0					
Viral Hepatite	-0,292	-0,63 – 0,02	0,035			
Álcool + Hepatites Viral	-0,147	-0,49 – 0,19	0,397			
Outros	-0,328	-0,56 – 0,02	0,035			
Doença Concomitante						
Não	0					
Sim	0,212	-0,01 – 0,43	0,050			
Número de Medicamentos	0,076	0,02 - 0,13	0,010	0,061	0,01 - 0,12	0,029
Alegria						
Não	0					
Sim	-0,215	-0,43 - 0,01	0,048	-0,219	-0,41 - 0,02	0,025
Calma						
Não	0					
Sim	0,107	-0,11 – 0,32	0,330			
Agressividade						
Não	0					
Sim	0,057	-0,15 – 0,27	0,604			

DISCUSSÃO

A amostra estudada apresentou características gerais semelhantes à de outros grupos, nos quesitos distribuição por sexo, idade, doença de indicação ao transplante, escolaridade, ocupação, entre outros^{10, 11, 16-19}.

Constatou-se que a maioria dos pacientes em espera de transplante são homens, sendo este dado semelhante a estudos realizados tanto no Brasil como em outros países do mundo, com a mesma população. Em estudo realizado na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Brasil, Santos et al.¹⁷ evidenciaram que a maior percentagem era de homens (73%), o que corrobora com o presente estudo que possui aproximadamente 73% de homens. Sobre a média de idade dos pacientes do presente estudo foi $50,0 \pm 12$ anos, o que é semelhante ao estudo de Macêdo et al., que a média de idade foi de $51,7 \pm 9,03$ (20), e de Stewart et al., no qual a média de idade dos pacientes candidatos à transplante de fígado foi de $53,3 \pm 7,5$ anos, sendo similar aos resultados da presente pesquisa¹⁹.

Em relação à escolaridade foi encontrado que 60% dos participantes apresentavam o ensino fundamental, enquanto outro estudo evidenciou 34% de pacientes que completaram o ensino fundamental¹⁷, e outro em que a média de escolaridade foi de 13 anos¹¹. Dessa forma, pode-se verificar que a escolaridade dos participantes da presente pesquisa foi menor em relação a outros estudos. Sobre o escore MELD puro, em um estudo americano, a pontuação média do escore MELD foi de 14,6 pontos¹⁹ e, em pesquisa realizada no Brasil, a média do escore MELD dos pacientes foi de 13,5 pontos, com 33% dos pacientes com escore MELD maior ou igual 15 pontos¹⁰, em contraste com o presente estudo, que verificou uma média de 16,7.

Em relação à ocupação, o presente estudo observou 45% de aposentados e 27% de pacientes em licença médica, o que é semelhante aos dados de Mendes et al., em que 32% eram aposentados e 33% dos pacientes estavam afastados das atividades laborais por motivo de saúde²¹. Em outro estudo realizado observou-se que 35% da amostra não trabalhavam, sendo incapacitados, aposentados ou desempregados²², que em comparação ao presente estudo a percentagem de pacientes com estas características foi maior (83%). A remoção do mercado de

trabalho afeta a funcionalidade e autoestima, e também afeta a renda. Segundo Bajaj et al., o fardo financeiro é um tema a ser estudado por ser um dos efeitos causados no processo do adoecimento, sendo que foi relatado que 59% dos cuidadores abandonaram ou reduziram suas atividades profissionais devido às demandas de tratamento do paciente (por exemplo: viagens, hospitalização, consultas médicas e exames) e pelo grau de dependência do paciente em relação às tarefas do dia a dia (por exemplo: alimentação e higiene pessoal)¹¹. Além disso, os aspectos social/familiar, como irritabilidade, dúvidas sobre o futuro do paciente, perda de privacidade, dificuldade de concentração e insônia também impactam negativamente o cuidador¹⁰. Com embasamento nos resultados apresentados e dados da literatura pode-se evidenciar que a presença de doença hepática crônica, em pacientes do sexo masculino e em idade produtiva, ocasiona inatividade laboral, produzindo efeito direto na renda familiar^{11, 21}.

A amostra deste estudo é constituída, em sua maioria, por pessoas que são casadas (70%), situação esperada em população com média de idade acima de 50 anos. Na pesquisa realizada em Ribeirão Preto (SP)¹⁷, verificou-se que este número foi de 63% dos pacientes e na pesquisa realizada por Mendes et al., observou-se que a situação conjugal encontrada era de 77% casados, 13% solteiros e 10% divorciados²¹, o que corrobora com o presente estudo, com 70% casados, 10% solteiros e 14% divorciados.

Quanto à ocorrência de encefalopatia, 44% dos pacientes já tiveram algum episódio de encefalopatia, frequência considerada alta se comparado com a literatura sobre o assunto²³. Bajaj et al. reportam que cerca de 44% apresentaram encefalopatia¹¹ e, Macêdo et al., relataram que apenas 23% de seus pacientes apresentaram encefalopatia²⁰. A experiência de múltiplos episódios de encefalopatia, nos quais o paciente se depara com a perda de limites sociais, por não ter controle de seus próprios atos, associado ao fato de estar doente e ser consciente dessa situação, pode levar o paciente à depressão^{11, 18, 23}. Estes déficits cognitivos podem ser persistentes e semelhantes à doença de Alzheimer¹¹.

O instrumento utilizado para a avaliação do impacto psicossocial foi a escala Zarit Burden Interview (ZBI)¹⁴ validada para o Brasil, versão adaptada em português¹⁵. No presente estudo o instrumento de impac-

to psicossocial mostrou boa consistência interna com o coeficiente α de Cronbach de 0,81. Considerando experiências anteriores com o inventário de sobrecarga de Zarit (ZBI), observou-se que os estudos anteriores foram aplicados em população de cuidadores de pacientes acometidos por doença de Alzheimer com o coeficiente α de Cronbach de 0,91 e em população com cuidadores de pacientes com demência e o coeficiente α de Cronbach foi de 0,80^{14, 15}.

Segundo Santos et al., no transplante hepático, os fatores sociais de má qualidade e um fraco apoio são associados a conflitos com os familiares¹⁷. No presente estudo verificou-se que os parentes cuidadores foram os filhos e filhas com percentil de 39%. Em outro estudo, ter filhos proporcionou maior suporte social, demonstrando a importância do apoio familiar, principalmente quando há presença de cuidadores familiares em idade para participar da divisão de tarefas. O transplante hepático envolve todo núcleo familiar e é necessária a ajuda de todos^{18,24}. Um cuidador auxiliar ou secundário é de suma importância para estar disponível ao cuidador primário, seja para diminuir a sobrecarga ou para substituição por um curto período de tempo para que o cuidador primário possa descansar e suprir as necessidades pessoais²⁵. Um dado interessante na pesquisa de Garcia¹⁸ foi a relação entre número de pessoas do núcleo familiar e qualidade de vida. A falta de apoio social intrafamiliar gerou impacto psicossocial^{8, 19}.

Segundo Bajaj, quase um quarto do total dos pacientes que aguardam transplante de fígado apresentam suporte social/familiar não funcional, o que significa que, por consequência, demonstraram mais sintomas físicos, psicológicos e emocionais¹¹. Com o aumento destes sintomas, aumentou-se também a ingestão de medicamentos, o que foi significativo com o impacto psicossocial no presente estudo.

Em relação à encefalopatia encefálica, esta demonstrou relação com impacto psicossocial. O estudo de Bajaj mostrou alto grau de sobrecarga no cuidador familiar e esta sobrecarga foi proporcional ao grau do comprometimento cognitivo do paciente¹¹. Ainda, no mesmo estudo, foi observado que os pacientes com encefalopatia apresentaram níveis baixos de qualidade de vida, principalmente pelo comprometimento físico, emocional e social. Como a encefalopatia é caracterizada pela

confusão mental, o paciente apresenta dificuldade de socialização^{11, 18}.

Os cuidadores relataram períodos de irritabilidade direcionados ao paciente, efeitos negativos nas suas atividades sociais, dúvidas sobre o futuro do paciente, perda de privacidade, dificuldade de concentração e insônia, sendo que todas estas ações instabilizam os cuidadores, o paciente e toda unidade familiar, fazendo-se necessário um trabalho especializado com os cuidadores familiares^{10, 11}.

Cassis et al. verificaram que a presença de diagnóstico prévio, com maior tempo de história da doença e maior tempo de cuidado resultaram em pontuação maior no inventário de sobrecarga de Zarit, significando aumento no impacto psicossocial e familiar proporcional ao tempo de evolução da doença e ao tempo de convívio com o paciente²⁶.

Nestas questões, constata-se a necessidade do acompanhamento psicológico junto ao paciente para sua avaliação e aprimoramento para o transplante hepático e, concomitantemente, orientação do núcleo familiar no sentido de diminuição do medo, para obter atuação com maior segurança junto ao familiar e execução de divisão de tarefas para prevenir ou diminuir a dependência.

Quanto aos sentimentos, a presença de alegria influenciou negativamente no impacto na família, logo os pacientes que apresentaram alegria tiveram menor impacto psicossocial. A alegria aproxima as pessoas, proporciona um clima mais leve e harmônico, mesmo ao meio do adoecimento. Estudo de Garcia evidenciou que a presença da alegria relacionou com maior suporte social e menor impacto na família¹⁸.

O presente estudo propõe que os serviços transplantadores realizem grupos de apoio aos cuidadores/familiares com o objetivo de compartilhar experiências entre os familiares, fornecer apoio parental para reduzir o estresse e oferecer conhecimentos básicos para adaptação às mudanças na vida social e no estado de saúde^{4, 5}.

CONCLUSÃO

Os pacientes candidatos a transplante hepático quando apresentaram maior escolaridade, a presença do sentimento de alegria e quando não eram acometidos

por doenças concomitantes, menor foi o impacto psicossocial nos cuidadores familiares.

O maior impacto psicossocial nos cuidadores familiares foi quando os pacientes eram do sexo masculino, possuíam menor escolaridade, eram portadores de encefalopatia, eram acometidos por doença concomitante e utilizavam de maior número de medicamentos.

REFERÊNCIAS

1. Nyckowski P, Dudek K, Skwarek A, Zieniewicz K, Pawlak J, Patkowski W, et al. Results of liver transplantation according to indications for orthotopic liver transplantation. *Transplant Proc.* 2003; 35(6): 2265-67
2. Farkas S, Hackl C, Schlitt HJ. Overview of the indications and contraindications for liver transplantation. *Cold Spring Harb Perspect Med.* 2014; 4(5).
3. Abrunheiro LMM, Perdigoto R, Sendas S. Avaliação e Acompanhamento Psicológico Pré e Pós-transplante hepático. *Psicol., Saúde e Doença.* 2005; 6: 139-49.
4. Langenbach M, Schmeisser N, Albus C, Decker O. Comparison of social support and psychosocial stress after heart and liver transplantation. *Transplant Proc.* 2008;40(4):938-39.
5. Ordin YS, Karayurt Ö. Effects of a Support Group Intervention on Physical, Psychological, and Social Adaptation of Liver Transplant Recipients. *Exp Clin Transplant.* 2016;14(3):329-37.
6. Annema C, Roodbol PF, Van den Heuvel ER, Metseelaar HJ, Van Hoek B, Porte RJ, et al. Trajectories of anxiety and depression in liver transplant candidates during the waiting-list period. *J Health Psychol.* 2017; 22(3): 481-501.
7. Bowden MR, Ee LC, Krishnan U, O'Loughlin EV, Hardikar W, Carmody D, et al. Family Impact and Infant Emotional Outcomes Following Diagnosis of Serious Liver Disease or Transplantation in Infancy. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64(4):528-32.
8. López-Navas A, Rios A, Riquelme A, Martínez-Alarcon JA, Pons M, Miras A, Sanmartín B, Febrero P, Ramírez P. Psychological Care: Social and Family Support for Patients Awaiting a Liver Transplant. *Transplant Proc.* 2011; 43: 701–04.
9. Goetzinger AM, Blumenthal JA, O'Hayer CV, Babyak MA, Hoffman Bm, et al. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clin. Transplant.* 2012;26:97-104.
10. Miyazaki ET, et al. Patients on the Waiting List for Liver Transplantation: Caregiver Burden and Stress. *Liver Transpl.* 2010; 16(10): 1164-68.
11. Bajaj JS, et al. The multi-dimensional burden of cirrhosis and hepatic encephalopathy on patients and caregivers. *Am J Gastroenterol.* 2011;106(9): 1646-53.
12. Eaton CK, Lee JL, Loiselle KA, Reed-Knight B, Mee LL, Gutierrez-Colina AM, et al. Pretransplant patient, parent, and family psychosocial functioning varies by organ type and patient age. *Pediatr Transplant.* 2016;20(8):1137-47.
13. Engle D. Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. *J Clin Psychol.* 2001;57(4):521-49.
14. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. NYU Press. 1985.
15. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit. *Cad. Saúde Pública.* 2004; 20(2): 372-76.
16. Lobo E, Stiefel F, Sollner W, Santabarbara J, Lobo A, et al. Care complexity, mood, and quality of life in liver pre-transplant patients. *Clin. Transplant.* 2013; 27:417-25.
17. Santos GG, Gonçalves LC, Buzzo N, Mendes TA, Dias TP, Silva RC, et al. Quality of life, depression, and psychosocial characteristics of patients awaiting liver

- transplants. *Transplant Proc.* 2012;44(8):2413-15.
18. Garcia CS. Suporte social e o impacto na família de pacientes candidatos a transplante de fígado. Dissertação. Mestrado em Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais, 2013. 98 p
19. Stewart KE, Hart RP, Gibson DP, Fisher RA. Illness apprehension, depression, anxiety and quality of life in liver transplant candidates: Implications for psychosocial interventions. *Psychosomatics.* 2014; 55(6): 650-58.
20. Macêdo LG, Lopes EP, Albuquerque MeF, Markman-Filho B, Vêras FH, Araújo AC, et al. Occurrence of hepatopulmonary syndrome in patients with cirrhosis who are candidates for liver transplantation. *J Bras Pneumol.* 2010; 36(4): 432-40.
21. Mendes KDS, Ziviani LC, Rossin FM, Ribeiro KP, Galvão CM, Castro-e-Silva O. Características sócio-demográficas entre candidatos e receptores de transplante de fígado de um centro transplantador do interior paulista. *J Bras Transpl.* 2010;13: 1299-02.
22. Banihashemi M, Hafezi M, Nasiri-Toosi M, Jafarian A, Abbasi MR, Arbabi M et al. Psychosocial status of livertransplant candidates in Iran and its correlation with health-related quality of life and depression and anxiety. *Am J Transplant.* 2015; p7.
23. Torre Delgadillo, A., I. Guerrero-Hernández, and M. Uribe, Encefalopatía hepática mínima: características, diagnóstico e implicaciones clínicas. *Rev Gastroenterol Mex.* 2006; 71: 63-70.
24. Stillely CS, DiMartini AF, de Vera ME, Flynn WB, King J, Sereika S, Tarter RE, Dew MA, et al. Individual and environmental correlates and predictors of early adherence and outcomes after liver transplatation. *Prog. Transplant,* 2010; 20:58-66.
25. Goetzinger AM, Blumenthal JA, O'Hayer CV, Babyak MA, Hoffman Bm, et al. Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation. *Clin. Transplant.* 2012;26:97-104.
26. Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Rev Assoc Med Bras.* 2007; 53(6): 497-501.

Recebido em: 16/08/2017

Aceito em: 22/02/2017